

Beheerafspraken van de werkgroep Standaardisering Dossievoering van het NABON (Nationaal Borstkanker Overleg Nederland) over de informatiestandaard borstkanker

Versie 20 mei 2020

Definitief

Versiebeheer

Datum	Versie	Wie	Wat
22-04-2020	0.1	Floor Klijn	1e versie
29-04-2020	0.2	Aanvullingen Anne, Patrick, Ellen, Janneke van IKNL	2 ^e versie
20-05-2020	1.0	Aanvullingen van de kerngroep standaardisatie dossievoering (Aafke, Alice, Carla, Celien, Ilse, Lidy, Pieter, Maud) verwerkt	Definitieve versie

1 Inhoudsopgave

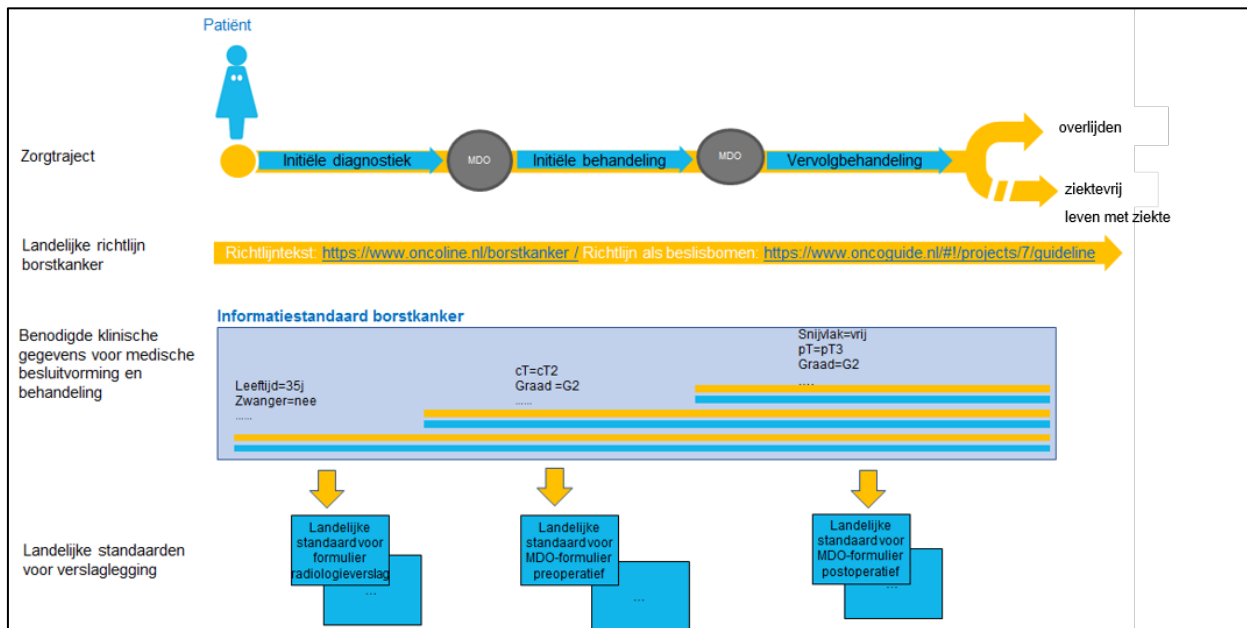
1	Inhoudsopgave	1
2	Inleiding	1
2.1	Informatiestandaard borstkanker	2
2.2	Inhoud document	2
2.3	Pilot en toekomst	2
2.4	Bronnen	3
3	Landschap	3
3.1	Andere relevante standaarden	3
3.2	Organisatie werkgroep	4
3.3	Publicatie informatiestandaard	4
4	Beheercyclus	4
4.1	Voorstel gebruik van standaard vragenlijst	4
4.2	Opstellen & indienen wijzigingsverzoek	5
4.3	Intake en analyse wijzigingsverzoek	5
4.4	Besluitvorming over wijzigingsverzoek	6
4.5	Informeren indiener wijzigingsverzoek over besluit en archivering wijzigingsverzoek	6
4.6	Doorvoeren van de geaccordeerde wijzigingsverzoeken in testomgeving	6
4.7	Accorderen van nieuwe versie in testomgeving	6
4.8	Publiceren van de nieuwe versie	7

2 Inleiding

Dezelfde gegevens voor een patiënt met borstkanker in een ziekenhuis moeten tot wel 40 keer opnieuw ingevoerd worden. Het gevolg: meer risico op fouten en onnodig veel administratie. Drie jaar geleden startte de [werkgroep standaardisatie verslaglegging van het NABON](#) daarom met het maken van landelijke afspraken over eenheid van taal bij borstkanker. Hiermee wil de werkgroep de eenheid van taal in de dossievoering voor borstkankerpatiënten in de verschillende zorginformatiesystemen en de (automatische) gegevensuitwisseling tussen zorginformatiesystemen in Nederland verbeteren. De eerste stap hiervoor was het ontwikkelen van de informatiestandaard borstkanker.

2.1 Informatiestandaard borstkanker

De landelijke informatiestandaard borstkanker beschrijft de benodigde klinische gegevens, die nodig zijn volgens de richtlijn voor de diagnostiek, besluitvorming en behandeling van de patiënt in het zorgproces. Dit is schematisch weergegeven in de figuur hieronder.



Figuur 1. Zorgproces en informatiestandaard

In het zorgtraject van een patiënt met borstkanker worden verschillende gegevens geregistreerd en gedeeld ten behoeve van de diagnose en behandeling van de patiënt. De landelijke richtlijn beschrijft welke patiënt welke diagnostiek en behandelingen dient te ontvangen in dit zorgtraject. Door middel van Shared decision making wordt zo een behandelplan vastgesteld. De gegevens in de informatiestandaard zijn gebaseerd op de [landelijke richtlijn borstkanker](#), die vertaald is naar [beslisbomen](#) en een bijbehorende informatiestandaard. In elke verslaglegging in het zorgtraject zoals de radiologieverslaglegging, pathologieverslaglegging, verslaglegging van het consult wordt een deel van de gegevens uit de informatiestandaard gebruikt.

De informatiestandaard borstkanker richt zich nu op de gegevens die vastgelegd worden door de zorgverlener in het ziekenhuis. In de toekomst kan de informatiestandaard uiteraard uitgebreid worden naar andere domeinen, zoals het domein van de huisarts. Financiële en logistieke gegevens, die nodig zijn voor de planning en facturatie zijn geen onderdeel van de informatiestandaard.

De informatiestandaard borstkanker is nu geïmplementeerd voor de verslaglegging van het MDO borstkanker in Chipsoft. Daarnaast wordt gewerkt aan de implementatie van de landelijke standaard voor het radiologieverslag. De informatiestandaard borstkanker is afgestemd op de landelijke [zorginformatiebouwstenen \(zibs\)](#) en de [gegevensset oncologie algemeen](#). De informatiestandaard borstkanker is [via deze link](#) te vinden.

2.2 Inhoud document

Dit document beschrijft de werkwijze voor het beheer van de informatiestandaard borstkanker. Dit document is bedoeld voor de belanghebbenden in de zorgketen voor borstkanker. Dit betreft zowel de gebruikers (zorgverleners), IT-dienstverleners als beleidsmakers.

2.3 Pilot en toekomst

De beheerprocedure voor de informatiestandaard borstkanker wordt in de komende maanden getest in een pilot. Deze pilot wordt na 4 maanden geëvalueerd, en waar nodig wordt de beheerprocedure aangepast.

In de verdere toekomst zal onderzocht worden of voor het beheer samengewerkt kan worden met beheersorganisaties van andere landelijk standaarden, zoals de landelijke richtlijn voor borstkanker of andere oncologische informatiestandaarden. Samenwerking kan voordelig zijn bijvoorbeeld door het inrichten van één ontvangstpunt voor alle wijzigingsverzoeken, die na triage doorgezet worden naar de juiste experts. Voor gebruikers is het handig dat alle wijzigingsverzoeken naar hetzelfde adres gestuurd kunnen worden.

2.4 Bronnen

Daar waar mogelijk is gebruik gemaakt van reeds bestaande standaarden zoals de NEN7522. Ook is gebruik gemaakt van de gepubliceerde beheerprocedures voor informatiestandaarden, zie ref [1-4].

3 Landschap

3.1 Andere relevante standaarden

Er zijn verschillende partijen verantwoordelijk voor het beheer van standaarden die van invloed zijn op de informatiestandaard borstkanker. Dit zijn:

Standaard	Beheerder
Zorg informatie bouwstenen	Nictiz
Gegevensset Oncologie Algemeen	Regionale Oncologienetwerken
Landelijke richtlijn	Landelijke richtlijnwerkgroep van het NABON
Landelijke pathologieprotocollen voor borstkanker	NVVP en PALGA
Internationale standaard ACR BI-RADS atlas	American College of Radiology. De Nederlandse vertaling hiervan wordt beheerd door de NVVR/DCBI
Dataset bevolkingsonderzoek borstkanker	RIVM
TNM classificatie	Union for International Cancer Control's (UICC)
WHO tumor classificatie	World Health Organization (WHO)
International Classification of Diseases for Oncology, 3rd Edition (ICD-O-3)	World Health Organization (WHO)
SNOMED-CT medisch terminologiestelsel	SNOMED-CT international. In Nederland is Nictiz het National Release Center (NRC) van SNOMED

De informatiestandaard borstkanker is, waar mogelijk, afgestemd op deze standaarden. Wanneer er een wijziging in 1 van deze standaarden plaatsvindt, die relevant is voor de informatiestandaard borstkanker wordt de beheerprocedure gevolgd, zie paragraaf 4.2 Opstellen & indienen wijzigingsverzoek.

Daarnaast zijn er registraties, die zich richten op het zorgtraject borstkanker, maar niet 1 op 1 overlappen met de informatiestandaard borstkanker. Dit betreft bijvoorbeeld:

Registraties	Beheerder
NBCA	Landelijke werkgroep NBCA van het NABON
NKR Borstkanker	IKNL
PREMs en PROMs Borstkanker	
Gegevensset voor terugkoppeling bij van kliniek naar BVO-BK	RIVM
Aanleveringen ten behoeve van financiële administratie bijv naar zorgverzekeraars	DHD, Zorgverzekeraars

De werkgroep streeft ernaar om de registraties (NKR, NBCA) daar waar mogelijk, automatisch af te leiden van de informatiestandaard borstkanker. Zodat de aparte registraties van de gegevens die nodig zijn voor het zorgproces en die nodig zijn voor de registraties niet langer nodig zijn. De informatiestandaard borstkanker bevat verder alleen gegevens die geregistreerd worden door de zorgverlener. De PREMs en PROMs bevatten uitsluitend gegevens die uitgevraagd worden bij de patiënt en zijn geen onderdeel van de informatiestandaard borstkanker.

3.2 Organisatie werkgroep

De NABON werkgroep Standaardisering mammadossier is multidisciplinair. De werkgroep bestaat uit een kerngroep en een klankbordgroep. De kerngroep bestaat uit zorgverleners van de verschillende Nederlandse ziekenhuizen. De wetenschappelijke verenigingen (NVVH, NVVP, NVVR) hebben de leden van de kerngroep gemandateerd. Daarnaast wordt samen met de FMS en SONCOS in een SKMS project gewerkt aan doorontwikkeling van de informatiestandaard borstkanker. De beheerprocedure, die beschreven wordt in dit document is hier onderdeel van.

De kerngroep overlegt met de klankbordgroep. In de klankbordgroep zijn verschillende belanghebbenden vertegenwoordigd, zoals de patiëntenvereniging, het bevolkingsonderzoek, regionale oncologienetwerken en registratie aan de bron. De ondersteuning van de werkgroep en het beheer wordt uitgevoerd door IKNL.

3.3 Publicatie informatiestandaard

De informatiestandaard borstkanker wordt nu gepubliceerd op het platform Art-Decor van Nictiz. De landelijke standaarden voor de radiologie- en MDO-verslaglegging zijn [hier](#) te vinden en op de NABON-website. Daarnaast wordt er gewerkt aan de publicatie van deze producten op het [kwaliteitsregister van het Zorg Instituut Nederland](#).

4 Beheercyclus

Informatiestandaarden veranderen op regelmatige basis. Het vaststellen van de informatiestandaard borstkanker is daarmee geen eenmalige exercitie maar een cyclus, die op geordende wijze afgehandeld wordt. In de tabel hieronder staat weergegeven uit welke stappen de beheercyclus bestaat:

Nr	Wat	Door wie	Frequentie
1.	Opstellen en indienen wijzigingsverzoek	Gebruikers, leveranciers, overige belanghebbenden	continu
2.	Intake en analyse wijzigingsverzoek	Beheerders	continu
3.	Besluitvorming over wijzigingsverzoek	Kerngroep	continu
4.	Informeren indiener wijzigingsverzoek over besluit en archivering wijzigingsverzoek	Beheerders	continu
5.	Doorvoeren van de geaccordeerde wijzigingsverzoeken in testomgeving	Beheerders	3 keer per jaar (eens per 4 maanden)
6.	Accorderen van nieuwe versie in testomgeving	Kerngroep	3 keer per jaar (eens per 4 maanden)
7.	Publiceren van de nieuwe versie	Beheerders	3 keer per jaar (eens per 4 maanden)

4.1 Voorstel gebruik van standaard vragenlijst

Alle belanghebbenden zijn er bij gebaat om het beheer zo efficiënt mogelijk te doen. Dit betekent dat:

- een wijzigingsverzoek zorgvuldig wordt beoordeeld en een zo snel mogelijk antwoord naar de indiener gaat
- de werkgroep en beheerders zo min mogelijk tijd kwijt zijn aan het beheerproces zelf. De meeste tijd kan worden besteed aan de inhoud van de wijzigingsverzoeken.
- het archiveren van wijzigingsverzoeken en het terugvinden van eerdere wijzigingsverzoeken, wanneer hierover een nieuwe vraag komt, kost zo min mogelijk tijd.

Voorstel

Om dit te bewerkstelligen, wordt het gebruik van een standaard vragenlijst voorgesteld voor het indienen van wijzigingsverzoeken. Deze is te vinden op de NABON website, zie <https://www.nabon.nl/standaardisatie-epd/>. De ingevulde vragenlijst wordt per mail verstuurd naar de inbox van de beheerders (InformatiestandaardBorstkanker@iknl.nl.) en vandaar uit doorgestuurd naar de werkgroep.

Deze werkwijze zorgt ervoor dat:

- de mail altijd in dezelfde inbox terecht komt, en altijd eerst langs de beheerder gaat die een aantal checks doet (zie Intake en analyse wijzigingsverzoek) en de beheerprocedure start.

- elk wijzigingsverzoek volgens dezelfde zorgvuldige procedure wordt beoordeeld
- het gebruik van mail zorgt ervoor dat alle betrokkenen snel kunnen reageren

Nu worden wijzigingsverzoeken ook per mail beoordeeld. De verandering ten opzichte van huidige werkwijze is dat altijd dezelfde vaste vragen ingevuld worden. Dit zorgt ervoor dat het wijzigingsverzoek compleet is als het wordt ingediend. En niet aanvullend over en weer gemaïld moet worden om ontbrekende informatie in kaart te brengen. Daarnaast gaat het wijzigingsverzoek altijd eerst langs de beheerder die een aantal checks uitvoert voorafgaand aan de beoordeling door de kerngroep.

De verschillende stappen uit de beheercyclus worden hieronder toegelicht.

4.2 Opstellen & indienen wijzigingsverzoek

Wanneer je een wijzigingsverzoek wilt indienen klik je op de link op de NABON-website. Een vragenlijst opent, waarin een aantal vragen staan voor de aanvrager om het wijzigingsverzoek toe te lichten

De link van de NABON website wordt bij voorkeur ook op de websites van de leveranciers geplaatst, die de informatiestandaard en NABON-vragenlijsten gebruiken. Zo kunnen de klanten van de leverancier de NABON website ook makkelijk vinden voor het indienen van een wijzigingsverzoek. Een gebruiker of leverancier, die de NABON-vragenlijsten heeft geïmplementeerd kan een wijzigingsverzoek indienen.

4.3 Intake en analyse wijzigingsverzoek

De beheerder ontvangt de mail en voert de volgende checks uit. De uitkomst van deze checks wordt door de beheerder aan het wijzigingsverzoek toegevoegd.

1. Is alle informatie duidelijk en beschikbaar in de ontvangen mail? Zo nee, dan wordt de indiener gemaïld met het verzoek om aanvullende informatie
2. Wanneer het wijzigingsverzoek volledig en duidelijk is, voert de beheerder een aantal andere checks uit. Deze checks staan ook als vragen in de mail.

Check 1: Is een dergelijke vraag al eerder ingediend? Zo ja, dan wordt de besluitvorming omtrent een eerdere vraag opgezocht en toegevoegd aan het wijzigingsverzoek

Check 2: Betreft het wijzigingsverzoek een vraag die wordt hergebruikt in andere verslaglegging? Zo ja, dan wordt deze informatie toegevoegd aan het wijzigingsverzoek. *Bijvoorbeeld: het wijzigingsverzoek betreft een wens voor gebruik van een andere eenheid, millimeters in plaats van centimeters voor de registratie van de tumordiameter in het MDO-verslag postoperatief. Deze tumordiameter wordt bepaald op het excisiepreparaat en wordt automatisch overgenomen uit het pathologieverslag in het MDO-verslag. In het pathologieverslag wordt de tumordiameter vastgelegd in centimeters.*

Check 3: Betreft het wijzigingsverzoek een vraag, die een relatie heeft met:

- i. de zorginformatiebouwen
- ii. of gegevensset oncologie algemeen,
- iii. of de gegevensset nodig voor de landelijke richtlijn en bijbehorende beslisbomen?

Zo ja, dan wordt deze informatie toegevoegd aan het wijzigingsverzoek.

3. De beheerder geeft daarnaast advies op welke manier het wijzigingsverzoek het beste doorgevoerd kan worden in de informatiestandaard. De beheerder geeft alleen advies en kan een wijzigingsverzoek niet goed- of afkeuren.
4. Vervolgens wordt het wijzigingsverzoek aangevuld met de informatie van de beheerder doorgestuurd naar de kerngroep.

Responstijd: Het streven is dat de beheerder de intake en analyse van een wijzigingsverzoek binnen 5 werkdagen uitvoert. Wanneer het wijzigingsverzoek complex is of de beheerder afwezig is vanwege vakantie is dit niet mogelijk.

In dat geval krijgt de indiener van het wijzigingsverzoek altijd binnen 5 werkdagen een reactie met hierin de verwachte doorlooptijd.

4.4 Besluitvorming over wijzigingsverzoek

Elk wijzigingsverzoek wordt per mail naar de gehele kerngroep gestuurd door de beheerder. Elk lid van de kerngroep beoordeelt het wijzigingsverzoek en voegt zijn/haar beoordeling toe aan het wijzigingsverzoek. Wanneer een lid geen mening heeft over het wijzigingsverzoek geeft hij/zij dit aan.

Wanneer de beoordelingen van alle kerngroep -leden in de mail ontvangen zijn, wordt een besluit genomen over het wijzigingsverzoek. Indien niet alle leden dezelfde mening hebben, wordt het wijzigingsverzoek op het kerngroep -overleg geagendeerd. In dit overleg wordt dan over het wijzigingsverzoek besloten. Dit overleg vindt 1 keer in de 2 maanden plaats. De indiener van het wijzigingsverzoek wordt hierover geïnformeerd.

Responstijd: Het streven is dat de besluitvorming van een wijzigingsverzoek binnen 1 maand wordt uitgevoerd. Wanneer het wijzigingsverzoek complex is of leden van de kerngroep afwezig zijn vanwege vakantie is dit niet mogelijk. In dat geval krijgt de indiener van het wijzigingsverzoek altijd binnen 5 werkdagen een reactie met hierin de verwachte doorlooptijd.

4.5 Informeren indiener wijzigingsverzoek over besluit en archivering wijzigingsverzoek

Het besluit van de kerngroep over het wijzigingsverzoek en de datum van besluitvorming wordt door de beheerder toegevoegd aan het wijzigingsverzoek. Hierna wordt het wijzigingsverzoek opgeslagen. Om in de toekomst eenvoudig terug te kunnen zoeken welke wijzigingsverzoeken eerder ingediend zijn over een bepaald onderwerp, worden deze als trefwoorden meegegeven aan het opgeslagen wijzigingsverzoek.

De indiener van het wijzigingsverzoek wordt door de beheerder namens de kerngroep per mail geïnformeerd over het besluit van de kerngroep.

4.6 Doorvoeren van de geaccordeerde wijzigingsverzoeken in testomgeving

De beheerders voeren de geaccordeerde wijzigingsverzoeken 1 keer in de 4 maanden door in de testomgeving van de informatiestandaard en in de NABON-vragenlijsten. De links van de conceptversies worden uiterlijk 2 weken voor het geplande kerngroep-overleg naar de werkgroep gemaild. Indien de leden opmerkingen hebben over de doorgevoerde aanpassingen, mailen zij deze naar de beheerders. Zij verzamelen de opmerkingen in een overzicht voor het kerngroep-overleg.

Wanneer tijdens de review in de testomgeving wensen voor nieuwe aanpassingen komen, anders dan de geaccordeerde wijzigingsverzoeken, is de regel in principe dat hiervoor een nieuw wijzigingsverzoek ingediend wordt. Dit om ervoor te zorgen dat alle wijzigingsverzoeken hetzelfde beoordelingsproces doorlopen.

4.7 Accorderen van nieuwe versie in testomgeving

In het kerngroep-overleg wordt de nieuwe versie van de informatiestandaard en de NABON-vragenlijsten besproken en goedgekeurd. Eventuele gewenste wijzigingen, die in dit overleg naar voren komen, worden na dit overleg verwerkt in de nieuwe versie van de informatiestandaard en vragenlijsten.

Goedkeuring onder voorbehoud bij kleine wijzigingen

Wanneer de wijzigingen klein zijn, bijvoorbeeld alleen een typefout, kan de kerngroep een goedkeuring onder voorbehoud geven. Dan wordt de nieuwe versie van de informatiestandaard en vragenlijsten na het doorvoeren van de kleine wijzigingen gepubliceerd door de beheerder.

Goedkeuring per mail bij grote wijzigingen

Wanneer het grote wijzigingen betreft, bijvoorbeeld het aanpassen van meerdere vragen in de vragenlijst, worden de wijzigingen eerst in de testomgeving van de informatiestandaard en vragenlijsten doorgevoerd. Daarna worden de vragenlijsten per mail opnieuw aan de kerngroep voorgelegd. De goedkeuring kan vervolgens wel per mail plaatsvinden, hiervoor is geen nieuwe overleg nodig.

Tijdens het kerngroep-overleg wordt besloten welke werkwijze gevolgd wordt.

4.8 Publiceren van de nieuwe versie

De nieuwe versie van de informatiestandaard en de NABON-vragenlijsten worden gepubliceerd door de beheerders met behulp van de tools Art-Decor van Nictiz en Formstudio van IKNL. De links naar de nieuwe versies worden gedeeld op de NABON website samen met documentatie van de doorgevoerde wijzigingen. De belanghebbenden worden door de beheerders geïnformeerd over de nieuwe versie per mail.

Voorstel

Voor leveranciers en zorginstellingen is het handig als de nieuwe versies altijd op dezelfde datum uitkomen, dan kunnen ze hierop anticiperen. December is geen handige publicatiedatum omdat dan alle wijzigingen voor de DBC's verwerkt moeten worden. Daarnaast is in de zomervakantie niet iedereen beschikbaar. De volgende publicatiekalender wordt daarom voorgesteld voor de informatiestandaard:

Versie	Publicatiedatum
V 2020.1	30 Mei
V 2020.2	30 September
V 2021.1	30 Januari

B1 Referenties

- [1] [Beheer van standaarden in de zorg](#), Nictiz, 23 januari 2015
- [2] [Beheer Dataset Geboortezorg](#), KNOV, NVOG, Perined, RIVM, NVK, BO Geboortezorg versie 2.1 21 november 2016
- [3] [Beheerafspraken informatiestandaard eOverdracht](#), V&VN, Nictiz, Februari 2018
- [4] [Beheer afspraken Zorginformatiebouwen \(zib's\)](#), Nictiz, 03-07-2017